

Warszawa, dnia 6 grudnia 2018 r.

Poz. 116

**ZARZĄDZENIE
MINISTRA ZDROWIA¹⁾**

z dnia 5 grudnia 2018 r.

w sprawie powołania Zespołu do wypracowania rozwiązań w zakresie chorób rzadkich oraz opracowania projektu Narodowego Planu dla Chorób Rzadkich

Na podstawie art. 7 ust. 4 pkt 5 ustawy z dnia 8 sierpnia 1996 r. o Radzie Ministrów (Dz. U. z 2012 r. poz. 392, z 2015 r. poz. 1064 oraz z 2018 r. poz. 1669) zarządza się, co następuje:

§ 1. 1. Powołuje się Zespół do wypracowania rozwiązań w zakresie chorób rzadkich oraz opracowania projektu Narodowego Planu dla Chorób Rzadkich, zwany dalej „Zespołem”.

2. Zespół jest organem pomocniczym ministra właściwego do spraw zdrowia.

§ 2. 1. W skład Zespołu wchodzi:

- 1) Przewodniczący – Zbigniew J. Król – Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia;
- 2) Zastępca Przewodniczącego – prof. dr hab. n. med. Katarzyna Kotulska-Józwiak – Kierownik Kliniki Neurologii i Epileptologii w Instytucie „Pomnik - Centrum Zdrowia Dziecka”;
- 3) członkowie:
 - a) prof. nadzw. dr hab. n. med. Jolanta Sykut-Cegielska – Konsultant Krajowy w dziedzinie pediatrii metabolicznej,
 - b) prof. dr hab. n. med. Maria Małgorzata Sasiadek – Konsultant Krajowy w dziedzinie genetyki klinicznej,
 - c) prof. dr hab. n. med. Mieczysław Walczak – Konsultant Krajowy w dziedzinie endokrynologii i diabetologii dziecięcej,
 - d) prof. dr hab. n. med. Piotr Czauderna – Koordynator sekcji Narodowej Rady Rozwoju,
 - e) prof. dr hab. med. Agnieszka Słowik – Kierownik Oddziału Klinicznego Neurologii w Szpitalu Uniwersyteckim w Krakowie,
 - f) prof. nadzw. dr hab. n. med. Krzysztof Jamroziak – Przewodniczący Zespołu Diagnostyczno - Leczniczego „Szpiczaki” w Instytucie Hematologii i Transfuzjologii,
 - g) prof. dr hab. n. med. Piotr Socha – Zastępca Dyrektora w Instytucie „Pomnik - Centrum Zdrowia Dziecka”,

¹⁾ Minister Zdrowia kieruje działem administracji rządowej – zdrowie, na podstawie § 1 ust. 2 rozporządzenia Prezesa Rady Ministrów z dnia 10 stycznia 2018 r. w sprawie szczegółowego zakresu działania Ministra Zdrowia (Dz. U. poz. 95).

- h) prof. dr hab. n. med. Piotr Podolec – Dyrektor Instytutu Kardiologii Uniwersytetu Jagiellońskiego Collegium Medicum,
- i) prof. dr hab. n. med. Wojciech Młynarski – Kierownik Kliniki, Pediatrii, Onkologii, Hematologii i Diabetologii Centralnego Szpitala Klinicznego Uniwersytetu Medycznego w Łodzi,
- j) Tomasz Grybek – Bohater Borys,
- k) trzech przedstawicieli Krajowego Forum na rzecz terapii chorób rzadkich – ORPHAN,
- l) przedstawiciel Ministerstwa Nauki i Szkolnictwa Wyższego,
- m) przedstawiciel Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej,
- n) przedstawiciel Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji,
- o) trzech przedstawicieli Narodowego Funduszu Zdrowia,
- p) przedstawiciel Departamentu Analiz i Strategii w Ministerstwie Zdrowia,
- q) przedstawiciel Departamentu Polityki Lekowej i Farmacji w Ministerstwie Zdrowia.

2. Członkowie Zespołu, o których mowa w ust. 1 pkt 2 i pkt 3 lit. d-n, wyrażają pisemną zgodę na udział w pracach Zespołu.

3. W pracach Zespołu mogą brać udział, z głosem doradczym, osoby niebędące jego członkami, zaproszone przez Przewodniczącego.

4. Członkowie Zespołu oraz osoby, o których mowa w ust. 3, są obowiązani do zachowania poufności informacji związanych z działalnością Zespołu.

§ 3. 1. Zadaniem Zespołu jest przygotowanie rozwiązań w zakresie chorób rzadkich oraz opracowanie projektu „Narodowego Planu dla Chorób Rzadkich”.

2. Zespół przedłoży ministrowi właściwemu do spraw zdrowia projekt, o którym mowa w ust. 1, nie później niż do dnia 28 lutego 2019 r.

§ 4. 1. Pracami Zespołu kieruje Przewodniczący.

2. Do zadań Przewodniczącego należy:

- 1) zwoływanie posiedzeń Zespołu;
- 2) ustalanie porządku dziennego posiedzeń Zespołu;
- 3) prowadzenie posiedzeń Zespołu;
- 4) planowanie i organizowanie pracy Zespołu;
- 5) powoływanie grup roboczych;
- 6) reprezentowanie Zespołu na zewnątrz.

3. W przypadku nieobecności Przewodniczącego, jego zadania wykonuje Zastępca Przewodniczącego, a w przypadku jego nieobecności, wyznaczony przez Przewodniczącego członek Zespołu.

§ 5. 1. Zespół obraduje na posiedzeniach, które odbywają się siedzibie Ministerstwa Zdrowia.

2. Zespół podejmuje decyzje na posiedzeniach w formie uchwał, zwykłą większością głosów, w obecności co najmniej połowy ogólnej liczby członków Zespołu albo w trybie korespondencyjnego uzgodnienia stanowisk (tryb obiegowy).

3. W przypadku równej liczby głosów decyduje głos Przewodniczącego.

4. Uchwały podpisuje Przewodniczący.

§ 6. 1. Obsługę organizacyjno-techniczną Zespołu zapewnia Departament Organizacji Ochrony Zdrowia w Ministerstwie Zdrowia.

2. Z tytułu uczestnictwa w posiedzeniach Zespołu jego członkom oraz osobom, o których mowa w § 2 ust. 3, nie przysługuje wynagrodzenie.

3. Zamiejscowym członkom Zespołu oraz osobom, o których mowa w § 2 ust. 3, przysługuje zwrot kosztów podróży na terenie kraju, w związku z udziałem w posiedzeniach Zespołu, na zasadach określonych w rozporządzeniu Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 29 stycznia 2013 r. w sprawie należności przysługujących pracownikowi zatrudnionemu w państwowej lub samorządowej jednostce sfery budżetowej z tytułu podróży służbowej (Dz. U. poz. 167).

4. Wydatki związane z działalnością Zespołu, są pokrywane z budżetu państwa, z części 46 – Zdrowie, działu 851 – Ochrona zdrowia, rozdziału 85195 – Pozostała działalność, w części pozostającej w dyspozycji Departamentu Organizacji Ochrony Zdrowia w Ministerstwie Zdrowia.

§ 7. Pierwsze posiedzenie Zespołu zwołuje Przewodniczący nie później niż w terminie 21 dni od dnia wejścia w życie niniejszego zarządzenia.

§ 8. Zespół zakończy swoją działalność po realizacji zadania, o którym mowa w § 3, nie później jednak niż z dniem 28 lutego 2019 r.

§ 9. 1. Zarządzenie wchodzi w życie z dniem następującym po dniu ogłoszenia.

2. Zarządzenie traci moc z dniem 1 marca 2019 r.

MINISTER ZDROWIA

Łukasz Szumowski